

## ► Welkom!

Welkom bij de tweede PanelCom nieuwsbrief. Als lid van PanelCom houden wij u op de hoogte van onderzoeken waar u aan kunt meewerken én de onderzoeken waar u mogelijk aan hebt meegewerkt. Wij waarderen uw deelname aan ons onderzoek zeer! Aan de hand van deze nieuwsbrief geven wij u graag een samenvatting van onze onderzoeksresultaten. Heeft u vragen over de nieuwsbrief of over ons onderzoek? Dan kunt u altijd mailen met Nadine Bol ([n.bol@uva.nl](mailto:n.bol@uva.nl)).

## Onderzoeksverslagen & Blogs

### 'Think-aloud' onderzoek naar de Patient Navigator

In het eerste deel staat een 'think-aloud' onderzoeksverslag centraal. In dit onderzoek werden mensen gevraagd hardop na te denken terwijl zij een website bekeken en opdrachten op deze websites uitvoerden. Aan de hand van video-opnamen kon er gekeken worden naar hoe deze mensen gebruik maakten van de websites. De onderzoeksresultaten leest u op de volgende pagina.



### Zorgen bespreken met je arts

In het tweede deel van deze nieuwsbrief wordt een blog van onderzoekster Kim Brandes. Deze blog gaat over de redenen die ervoor zorgen dat patiënten zich ervan weerhouden zorgen te uiten tegenover hun arts. Naar aanleiding van een onderzoek dat zij hiernaar deed, heeft zij deze blog geschreven voor [www.kanker.nl](http://www.kanker.nl). De link naar deze blog vindt u op pagina 4.

## ► ‘Think-aloud’ onderzoek naar de Patient Navigator

Sifra Bolle & Geke Romijn

Waarom zijn sommige websites moeilijker in gebruik dan anderen? En wat bepaalt nu of een website overzichtelijk, prettig en duidelijk is? In het door KWF-gefinancierde project getiteld ‘de Patient Navigator’ staat het verbeteren van online informatie voor oudere patiënten met kanker centraal. In dit specifieke onderzoeksverslag wordt gekeken naar hoe mensen websites beoordelen wanneer ze tijdens het ‘surfen’ op een webpagina hardop nadenken en de onderzoekers vertellen wat zij vinden van de website.



De **Patient Navigator** is een online tool die oudere patiënten met kanker helpt tijdens de diagnostische fase, de behandeling en het nazorgtraject, o.a. bij het verkrijgen van een overzicht over het behandeltraject, het voorbereiden op gesprekken met zorgverleners, het nemen van beslissingen en zelfmanagement. Mensen van 70 jaar en ouder maken op een andere manier gebruik van computers en internet dan jongere mensen. Het is daarom belangrijk bij de ontwikkeling van deze tool rekening mee te houden met deze doelgroep. Daarom hebben we een ‘think-aloud’ onderzoek uitgevoerd onder 23 oudere (ex-)kankerpatiënten en hun partners. We hebben deze deelnemers naar drie verschillende websites laten kijken en hen opdrachten op de websites uit laten voeren, terwijl zij tegelijkertijd hardop hun gedachten uitspraken. Aan de hand van video-opnamen konden we analyseren hoe deze mensen gebruik maakten van de websites.

We kwamen tot de conclusie dat het belangrijk is niet teveel informatie op een pagina aan te bieden; ouderen vinden het fijner als een website overzichtelijk is en niet teveel ‘prikkelers’ bevat. Zo werkt het bijvoorbeeld beter om één menu aan te bieden, en niet zoals in onderstaande twee afbeeldingen waarop websites meerdere menu’s op één pagina aanbieden (zie **Figuur 1** en **Figuur 2**).



Fig 1. De website van [www.chemotherapie.nl](http://www.chemotherapie.nl)

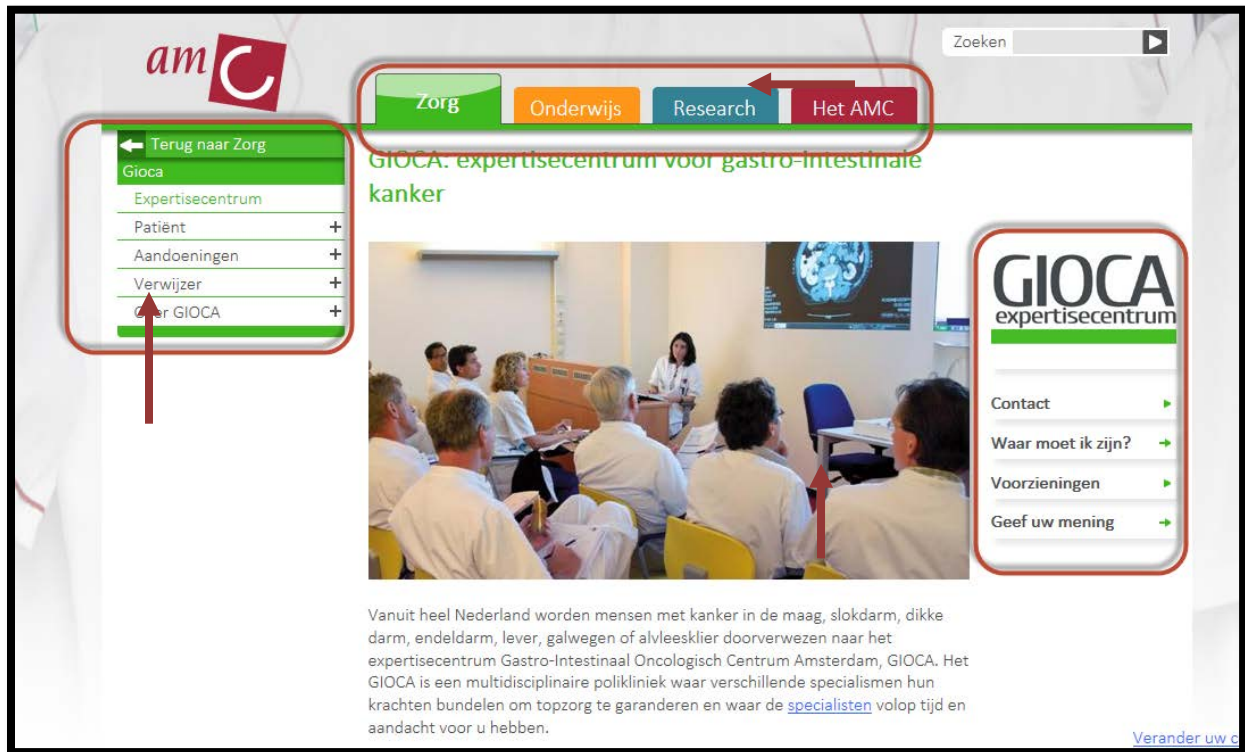


Fig 2. De website van [www.gioca.nl](http://www.gioca.nl)

Verder is het belangrijk dat de website een duidelijk knop heeft waarmee je terug naar de startpagina gaat. Vaak konden deelnemers die knop niet vinden op de websites of was het onduidelijk wat de functie van de knop was. Daarnaast hebben we deelnemers ook laten kijken naar online hulpmiddelen bij het voorbereiden op gesprekken met een zorgverlener. **Figuur 3** laat een voorbeeld zien van zo'n hulpmiddel: een lijst met een aantal voorbeeldvragen waarmee een patiënt zijn eigen vragenlijst samen kan stellen voorafgaand aan het gesprek.

**Fig 3.** Een webtool waarin voorbeeldvragen geselecteerd kunnen worden ter voorbereiding van een medisch consult

Het bleek dat deelnemers het erg fijn vonden om zich op deze manier op een gesprek voor te kunnen bereiden. We ontdekten wel dat het aantal vragen in zo'n lijst beperkt moet zijn en dat de vragen aan moeten sluiten op de persoonlijke situatie van de patiënt die er gebruik van maakt.

**Meer informatie over dit onderzoek?**  
Neem dan contact op met Sifra Bolle ([s.bolle@uva.nl](mailto:s.bolle@uva.nl)).

## ► *Zorgen bespreken met je arts*

**Kim Brandes**

Patiënten die geconfronteerd worden met de ziekte kanker staan aan het begin van een moeilijke periode die vaak veel zorgen met zich meebrengt. Patiënten maken zich bijvoorbeeld zorgen over hoe de toekomst eruit zal zien en hoe de behandelingen gaan verlopen. Het kan zinvol zijn om dergelijke zorgen te bespreken met een



behandelend arts. Een behandelend arts kan namelijk informatie geven die helpt om met deze zorgen om te gaan. Dit kan een positieve invloed hebben op het welzijn van patiënten. Uit verschillende onderzoeken is echter gebleken dat patiënten hun zorgen vaak niet uitspreken tegenover hun behandelend arts. Patiënten hebben mogelijk hun eigen redenen hiervoor. Maar welke redenen zijn dit precies? Deze vraag stond centraal in een onderzoek van de Universiteit van Amsterdam.

Aan dit onderzoek deden mensen mee die momenteel behandeld worden of in het verleden behandeld zijn voor kanker. Er zijn twee online discussiegroepen gehouden met 16 patiënten. In deze discussiegroepen konden patiënten op een website anoniem met elkaar praten over wat voor soort zorgen ze ervaren en waarom zij deze zorgen wel of niet bespreken met hun behandelend arts. Op basis hiervan is er een lijst samengesteld met mogelijke redenen om geen zorgen te bespreken. Deze redenen konden onderverdeeld worden in 3 soorten: 1) redenen die te maken hebben met hoe de arts een gesprek ingaat met een patiënt (bijvoorbeeld, de behandelend arts vraagt niet of de patiënt zorgen heeft), 2) praktische redenen (bijvoorbeeld, de patiënt heeft het idee dat er te weinig tijd is in een consult om zorgen te bespreken) en 3) psychologische redenen (bijvoorbeeld, de patiënt schaamt zich om zorgen te bespreken). Vervolgens zijn deze redenen verwerkt in een online vragenlijst die, onder andere via kanker.nl, is ingevuld door 236 patiënten. In deze vragenlijst vroegen we patiënten aan te geven in hoeverre bepaalde situaties voor hen een reden zouden zijn om zorgen niet te bespreken en of deze situaties in de praktijk wel eens voorkwamen. Bijvoorbeeld, mijn behandelend arts reageert niet met empathie als ik zorgen bespreek, was een situatie die werd voorgelegd. Patiënten gaven dan vervolgens aan of deze situatie voor hen een reden zou zijn niet hun zorgen te bespreken en hoe vaak zij deze situatie in de praktijk hadden meegemaakt.

Uit de resultaten van het onderzoek blijkt dat patiënten hun zorgen niet bespreken wanneer hun behandelend arts: 1) niet reageert met empathie, 2) niet aan de patiënt vraagt of deze zorgen heeft of 3) niet de juiste informatie geeft om met de zorgen om te gaan. Verder gaven patiënten aan dat het gebrek aan tijd in consulten ook een belangrijke reden vormt om zorgen niet te bespreken. Er zijn verschillende manieren om hier wat aan te doen. Zo zou er in communicatietrainingen en opleidingen voor artsen meer aandacht besteed kunnen worden aan het omgaan met de zorgen die patiënten ervaren. Verder zou er beleidsmatig gekeken kunnen worden of het mogelijk is patiënten meer vrijheid te geven in het bepalen van hoeveel tijd zij nodig hebben voor hun consult. Er zullen momenten zijn dat de patiënt meer tijd nodig heeft omdat hij of zij zorgen wilt bespreken en momenten waarop dit minder het geval is. Ook kan er gezocht worden naar manieren om patiënten te helpen hun zorgen op de agenda te krijgen, ook als de arts er niet naar vraagt. Het gebruik van hulpmiddelen, zoals een digitale zorgenlijst, waarop patiënten voorafgaand aan een consult kunnen aangeven wat zij willen bespreken kan voordelen opleveren voor zowel de patiënt als de arts. Op deze manier krijgt de patiënt de kans zijn of haar zorgen kenbaar te maken en kan de arts zich beter voorbereiden. Een samenwerking is dus nodig tussen onderzoekers, artsen, beleidsmedewerkers en patiënten voor de ontwikkeling van goede communicatietrainingen voor artsen en hulpmiddelen voor patiënten om meer regie over hun consult te krijgen. Wij hopen dat de resultaten van dit onderzoek kunnen dienen als handvaten om dit bereiken.

**Originele titel:**

Wat weerhoudt patiënten ervan om hun zorgen met hun arts te bespreken?

**Link naar het onderzoek:**

<https://www.kanker.nl/redactie/blog/1934-waarom-bespreken-patienten-hun-zorgen-niet-met-hun-arts>

**Meer informatie?**

Neem dan contact op met Kim Brandes ([k.brandes@uva.nl](mailto:k.brandes@uva.nl)).

► PanelCom is een panel van mensen die deel willen nemen aan wetenschappelijk onderzoek van de afdeling Communicatiewetenschap van de Universiteit van Amsterdam, in het bijzonder onderzoek naar gezondheidscommunicatie. PanelCom bestaat zowel uit 'gezonde' mensen als uit (ex-)patiënten die een bepaalde ziekte hebben of hebben gehad. Iedereen van 18 jaar of ouder kan zich [inschrijven bij PanelCom](#). Al naar gelang het type onderzoek worden gezonde mensen dan wel (ex-)patiënten benaderd om deel te nemen. Deelname aan PanelCom is altijd vrijwillig: leden van PanelCom kunnen per onderzoek besluiten of zij mee willen doen of niet. De Universiteit van Amsterdam neemt alle maatregelen die nodig zijn om vertrouwelijkheid van gegevens en volledige anonimiteit te waarborgen. Het onderzoek dat via PanelCom wordt uitgevoerd staat onder leiding van Prof. Julia van Weert, programmagroepvoorzitter Persuasieve Communicatie (email [j.c.m.vanweert@uva.nl](mailto:j.c.m.vanweert@uva.nl); tel.nr. 020-5252091). ◀